

Вносится депутатами Государственной Думы  
А.В. Куринным, Н.В. Коломейцевым,  
Н.И. Осадчим, О.А. Лебедевым, М.В. Дробот,  
С.П. Обуховым

Сенатором Российской Федерации  
А.М. Гибатдиновым

Проект *№ 1206559-Ф*

## **ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН**

### **О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"**

#### **Статья 1**

Внести в Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (Собрание законодательства Российской Федерации, 2011, № 48, ст. 6724; 2013, № 48, ст. 6165; 2014, № 30, ст. 4257; № 43, ст. 5798; № 49, ст. 6927; 2015, № 10, ст. 1425; № 29, ст. 4397; 2016, № 1, ст. 9; № 15, ст. 2055; № 18, ст. 2488; № 27, ст. 4219; 2017, № 31, ст. 4791; № 50, ст. 7544, 7563; 2018, № 32, ст. 5092; 2019, № 22, ст. 2675; № 49, ст. 6958) следующие изменения:

1) пункт 21 части 2 статьи 14 изложить в следующей редакции:

"21) организация обеспечения лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного) X (Стюарта-Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей лекарственными препаратами, а также организация обеспечения граждан лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или инвалидности, предусмотренный частью 3 статьи 44 настоящего Федерального закона;"

2) пункт 10 части 1 статьи 16 исключить;

3) статью 44 дополнить частью 3.1 следующего содержания

"3.1 Организация обеспечения лиц, страдающих заболеваниями из перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, указанного в части 3 настоящей

статьи, лекарственными препаратами осуществляется в порядке, установленном Правительством Российской Федерации. Обеспечение лекарственными препаратами указанных лиц осуществляется по перечню лекарственных препаратов, утверждаемому Правительством Российской Федерации и формируемому в установленном им порядке."

## Статья 2

Настоящий Федеральный закон вступает в силу с 1 января 2027 года.

Президент  
Российской Федерации

Иванов (Иванов И.И.)  
М.П. / Коновалов И.В.  
Иванов / Иванов И.И.  
Иванов / Иванов И.И.  
Иванов / Иванов И.И.  
Иванов / Иванов И.И.  
Иванов / Иванов И.И.

## ПОЯСНИТЕЛЬНАЯ ЗАПИСКА

### к проекту федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"

Законопроектом предлагается передать на федеральный уровень организацию обеспечения граждан лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или инвалидности в соответствии с Постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403 "О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его регионального сегмента" (далее – орфанные заболевания).


В настоящее время часть пациентов, страдающих такими заболеваниями, уже обеспечиваются лекарственными препаратами за счет средств федерального бюджета (происходит постепенное перемещение орфанных заболеваний из соответствующего списка в число высокочрезвычайных заболеваний, и финансирование лекарственного обеспечения за счет средств Фонда "Круг добра").

Между тем, по данным регионов, общие затраты на приобретение дорогостоящих лекарственных средств и специализированных продуктов лечебного питания для обеспечения граждан, страдающих орфанными заболеваниями, составляют около 60 миллиардов рублей в год. При этом пациенты, страдающие орфанными заболеваниями, при достижении ими возраста 18-19 лет передаются от Фонда "Круг добра" на уровень регионов, где зачастую нет необходимых ресурсов и сопровождения.

Все это создает условия для нарушения прав граждан, в том числе базового права на жизнь, страдающих орфанными заболеваниями, проживающих в разных регионах Российской Федерации.

Организация обеспечения лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания, пациентов страдающих орфанными заболеваниями, за счет средств федерального бюджета будет способствовать централизации закупок, снижению

бюджетных расходов и позволит перераспределять лекарственные препараты между регионами, а также обеспечит равные права граждан на всей территории Российской Федерации.

Кемерово (Кемерово А.И.)  
ММ / Королевичев А.В.  
Хабаровск / Осагина Н.И.  
Иркутск / Лебедев А.  
Самара / Дубовик С.В.  
Омск / Дубовик С.И.  




## ПЕРЕЧЕНЬ

федеральных законов, подлежащих признанию утратившими силу, приостановлению, изменению или принятию в связи с принятием проекта федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"

Принятие проекта федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" не потребует признания утратившими силу, приостановления, изменения, дополнения или принятия иных федеральных законов.

Васильев (Васильев Н.В.)  
Министр / Министр здравоохранения Н.В.  
Иванов / Иванов Н.И.  
Петров / Петров В.А.  
Сидоров / Сидоров С.В.  
Сухов / Сухов С.П.  
Сухов

## ПЕРЕЧЕНЬ

нормативных правовых актов Президента Российской Федерации, Правительства Российской Федерации и федеральных органов исполнительной власти, подлежащих признанию утратившими силу, приостановлению, изменению или принятию в связи с принятием Федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации"

В случае принятия проекта федерального закона "О внесении изменений в Федеральный закон "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" потребуется внесение изменения либо принятия нового нормативно-правового акта Правительства Российской Федерации, регламентирующего порядок организации обеспечения граждан лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни гражданина или инвалидности, а также перечень соответствующих лекарственных препаратов.

Кедров (Кедров А.)  
ММ / Кондратьев ВК  
Александр / Суров Н.И.  
АММ / Лебедев А.  
Суров / Суров А.В.  
Суров / Суров С.П.  
Суров